

3° INCONTRO DI PRIMAVERA

CON LE ASSOCIAZIONI AMICHE DI TELETHON



Un registro per i pazienti Vincenzo Penna, AAEE

SABATO 17 MARZO 2018

Hotel Albani, Sala Michelangelo • Via Fiume 12, Firenze

FONDAZIONE





L'associazione angioedema ereditario

Viene costituita il **29 Marzo 1980** l'associazione su iniziativa dei Prof. Agostoni e Cicardi e da un ristretto numero di pazienti che parteciparono alla prima riunione dei pazienti.

è senza scopo di lucro ed è gestita grazie al lavoro di pazienti e dei famigliari volontari, per raggiungere i seguenti obbiettivi:

- **diffondere la conoscenza della malattia al fine di consentire una corretta diagnosi ed una corretta terapia**
- **agire perché in Italia si realizzi la disponibilità dei farmaci necessari alla prevenzione ed al trattamento degli attacchi**
- **collaborare all'organizzazione dell'attività di assistenza ai pazienti al fianco dei medici**
- **collaborazione con i medici e le case farmaceutiche per promuovere la ricerca e la sperimentazione di nuovi farmaci**
- **promuovere incontri e congressi a livello nazionale ed internazionale**
- **aumentare numero dei centri per la diagnosi e la terapia**



- Dal 1996 utilizziamo la rete e l'informatica per raggiungere gli scopi associativi a favore di circa 700 pazienti iscritti.
- Il nostro sito www.angioedemaereditario.org è da anni il punto di riferimento per pazienti, medici e ricercatori.
- Oggi è anche coadiuvato dalla nostra pagina facebook
- Dalla home page del sito è possibile accedere direttamente al “registro pazienti”